

ASPECTOS BIOÉTICOS DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

José García Férrez

I. BIOÉTICA, ANCIANIDAD Y ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Hablar de bioética, ancianidad y enfermedad de Alzheimer (de ahora en adelante utilizaremos las siglas EA para referirnos a esta enfermedad), en general, podría parecer algo abstracto y difuso, pero cuando pretendemos unir estas tres realidades y elaborar una reflexión conjunta a partir de ellas, nos encontramos con que es posible articular puntos de encuentro especialmente valiosos.

La preocupación social por el creciente número de ancianos y de personas con EA es un hecho constatable. Vivimos en unas sociedades cada vez más «encanecidas» y por desgracia son cada vez más los ancianos con esta patología. Este fenómeno es y va a ser en los próximos años una realidad a la que habrá que prestar la suficiente atención de manera casi obligada. Son muchos los cambios a nivel estructural que la EA va a provocar, fundamentalmente en los ámbitos económico, político, sanitario y social. Pero antes de adentrarnos en la reflexión ética, tal y como reza el famoso adagio académico del Profesor Javier Gafo: «*la buena ética comienza con buenos datos*», es necesario partir de las referencias sociológicas y epidemiológicas que tenemos al respecto.

El crecimiento extraordinario de la población mayor de 65 años, en especial en los países tecnológicamente avanzados, es un hecho bien conocido y puesto de relieve con profusión por los medios de comunicación, a veces con un cierto tinte alarmista. Por ejemplo, en España en el año 1900 había un 5 % de personas con una edad superior a los 65 años, que pasan a representar el 7 % en 1950 y el 12,7 % en 1990, siendo la estimación para el año 2000 de un 14,4 %, el 15,5 % en el 2010 y el 17 % en el año 2020¹. Ciertamente, es un hecho de amplias y profundas repercusiones a todos los niveles, no sólo en el económico

¹ JUAREZ, M., «Sociedad española y personas ancianas ante el siglo XXI», en J. GAFO (Ed.), *Ética y ancianidad*, Universidad Pontificia Comillas, Madrid 1995, p. 52.

(ej.: las pensiones), por lo que es necesario reflexionar desde todas las ópticas posibles, de tal modo que se puedan adoptar las medidas sociales e individuales más correctas para su adecuado afrontamiento.

Estamos ante un fenómeno sin precedentes, un reto que nunca antes se había planteado. Se estima que para el año 2025 los ancianos serán más numerosos que los bebés en una proporción de dos a uno, y representarán dentro de 35 años casi el 15% de la población mundial (de los 6.000 millones de habitantes que habrá en nuestro planeta, más de 1.000 tendrán una edad superior a los 60 años).²

En cuanto a la relación entre ancianidad y EA hay que decir que actualmente no existe ningún censo global sobre el número exacto de enfermos de Alzheimer. No obstante, se calcula que el número aproximado, referido a nuestro país, sería de unos 300.000 a 400.000 enfermos (lo que equivale aproximadamente al 1% de la población española). En Europa alrededor de unos 3.000.000 y en EE.UU. sobre unos 4.000.000. En lo que se refiere a un nivel mucho más global, la Organización Mundial de la Salud (OMS) hace un calculo estimativo para el año 2000 de 18 millones de enfermos, y para el año 2025 de 34 millones, con lo que el índice de crecimiento en 25 años se sitúa casi en el 200%. Con estas cifras un tanto alarmantes, cifras que irán en aumento, bien merece que nos planteemos siquiera algunas reflexiones al respecto, al menos para hacer una planificación anticipadora o previsoras de los problemas que tendremos que asumir globalmente.

Los dilemas éticos en torno a la ancianidad y a la EA son cada vez más graves y numerosos, por lo que suscitan amplios y profundos debates, no exentos de pasión y de polémica. En efecto, el proceso del envejecimiento plantea cuestiones no sólo médicas y sociales, sino también éticas, y es una poderosa llamada de atención a la conciencia individual y colectiva en este final de milenio, caracterizado por una grave crisis de valores y por un serio problema demográfico, uno de cuyos exponentes más claros es la cada vez más numerosa proporción de personas que llegan a una edad elevada. En lugar de considerar la vejez como un término y una etapa de la vida, con sus méritos y su belleza propia, la sociedad tiende más bien a ver a los ancianos como una rémora y, con excesiva frecuencia, los abandona, rechaza y aísla.

² Cfr. TAVARES DE ALVAREZ, J., «Derechos de los ancianos y fortalecimiento de su poder», en ANZOLA PEREZ, E. et al., *La atención de los ancianos: un desafío para los años noventa*, Organización Panamericana de la Salud (OPS), Washington 1994, p. 416.

Si bien se ha avanzado notablemente en los campos relacionados con la atención a este grupo humano, hay que decir que resulta todavía insuficiente y que son muchas las carencias que deberán afrontarse a corto plazo. Conviene tener en cuenta que nos movemos en una cultura inclinada al decisionismo y al pragmatismo, condiciones nada favorables para unas opciones que respeten los derechos inviolables inherentes a todo ciudadano, con independencia de cuáles sean sus circunstancias vitales. Además, debe recordarse que no todos los medios resultan lícitos para resolver una situación determinada y que el talante democrático y progresista de una sociedad se mide, precisamente, por cómo atiende a sus miembros más débiles y desvalidos.

El envejecimiento es un hecho universal, pero las actitudes de la sociedad y de las personas ante el mismo no son iguales y varían de un lugar a otro y de una época a otra, entre otras razones, por las diferencias en el sistema de creencias y en los valores culturales. Debido a ello, la forma de experimentar y vivenciar la ancianidad, en sus múltiples dimensiones, tales como la satisfacción existencial, la calidad de vida y las circunstancias opresivas, son también diversas y dependen fuertemente de esos condicionantes socioculturales, que pueden facilitar o complicar la adecuación del sujeto a su nueva etapa de vida.

Debe insistirse en que el envejecimiento no es únicamente un proceso biológico, sino también psicológico y social. La cultura actual valora todo aquello que tiene apariencia de juventud y aspecto sano. Por consiguiente, tiende a ver como algo indeseable el extremo contrario y, de este modo, ha llegado a considerar la vejez bajo un prisma fuertemente pesimista, y esa imagen social negativa refuerza el propio sentimiento de decadencia y marginación en las personas mayores. Es éste un círculo vicioso de amplias consecuencias sociales, al que es necesario hacer frente de manera justa y creativa.

En este sentido cabe decir que las personas mayores no sólo representan un problema social, sino que son también una responsabilidad, una oportunidad para ejercer la solidaridad y la justicia y, sobre todo, un magnífico recurso para el aprendizaje de las generaciones más jóvenes. No debería olvidarse tampoco que envejecer es para cada uno de nosotros un desafío y una tarea, todo un arte, para el que es mejor prepararse adecuadamente o, de lo contrario, como le está sucediendo a muchos individuos, es un suceso que llega casi sin darse cuenta, que aturde y desconcierta y deja desarbolado al sujeto, provocando una situación de honda perplejidad, apatía y depresión, con el resultado último de que aquellos años que uno debiera vivir más satisfactoriamente se convierten en una carga muy pesada y casi podría hablarse de una condena y hasta de una muerte prematura y prolongada.

Es importante hoy día, dado el número tan elevado de personas afectadas por esta enfermedad, decir una palabra ética sobre cómo debemos tratar y cuidar a diario a las personas con EA. Además, hemos de tener en cuenta que el mundo de la EA es una realidad dura, terrible y dramática, pero también preñada de otros valores que trascienden y van más allá de estos, como son: amor, solidaridad, cariño, paciencia, responsabilidad (en el cuidado)...

Mucho se ha hablado y se va a hablar de los datos epidemiológicos, de los costes invisibles de la enfermedad, de los aspectos jurídicos, de la acción de la Administración Pública y de las AFAs, del papel de las familias, etc. Pero creemos que también es necesario dar una pincelada ética a este problema. Podemos saber mucho de la EA pero muy poco sobre cuál es la mejor manera de comportarnos con estas personas y qué principios y valores han de regir nuestras actitudes hacia ellos.

Por eso, vamos a empezar precisando qué es la ética, y por ende la bioética, y qué pueden aportar a este problema. Entendemos por ética aquella ciencia de los principios y valores morales que han de regir la conducta, actitudes y acciones humanas. Diego Gracia afirma que la ética es aquella disciplina que tiene por objeto el análisis de la experiencia moral de todo ser humano, a saber, la experiencia del deber. Por eso el problema crucial de la ética no es crear la experiencia del deber sino analizarla, explicarla, dar razón de cómo funciona. La fundamentación de la ética, por lo tanto, no tiene otro objeto que éste: analizar cómo y por qué creemos que debemos o no hacer ciertas cosas.³

La bioética, por su parte, la podemos definir como aquella parte de la ética aplicada que tiene que ver con las ciencias de la salud y de la vida (de todo tipo de vida, pero especialmente la humana). En este sentido, bien podríamos decir que en la EA tienen cabida todos los elementos que configuran esta nueva disciplina: la ética, la vida y la salud.

Hoy la palabra bioética es ya un concepto de uso corriente, aunque sea un término nuevo. Es una palabra compuesta que une *vida* (*bios*) y *ética* (*ethos*), dando como resultado la expresión *ética de la vida*. Esta *ética de la vida* también puede y debe aportar su granito de arena para hacer que la vida biológica y biográfica de todas estas personas enfermas cobre un mayor protagonismo, sobre todo en valor, dignidad y calidad.

³ Cf. GRACIA, D., "Fundamentos de la ética clínica", *Labor Hospitalaria* 244 (1997) 119.

La vida y la ética son realidades de siempre, antiguas como el hombre mismo. La novedad está en el contenido que adquieren en nuestros días al unirse en una sola palabra. Hablar de ética en relación a la vida significa hablar del bien y del mal, de la bondad o maldad de las acciones humanas y de los valores inherentes a ellas. Es entrar en el terreno de lo humano, de lo relativo a cada individuo, grupo o colectividad.

Bio → Representa los conocimientos biológicos y/o médicos

Ética → Representa los sistemas de principios y valores humanos

Por otro lado, no es fácil precisar los orígenes de la palabra "Bioética", sobre todo porque no sabemos concretar con certeza la aparición de la llamada «ética médica»⁴. Sin embargo, sí tenemos elementos históricos y filosóficos para aproximarnos al nacimiento de esta disciplina⁵. Por un lado encontramos textos antiquísimos que relatan algunas pautas de conducta que los médicos debían tener hacia sus pacientes (ej. Juramento Hipocrático del siglo V a.C.), pero propiamente la palabra bioética es hija del siglo XX. Fueron principalmente Potter y Hellegers quienes impulsaron este neologismo y le dieron entidad propia. A estos pioneros se les puede considerar como los padres de esta moderna rama del saber ético.⁶

No obstante, parece comúnmente aceptado que el término Bioética lo utilizó por vez primera en 1971 el cancerólogo estadounidense Rensselaer Van Potter⁷, entendiéndolo por ella la parte de la Biología que se ocupa de emplear

⁴ La *Bioética*, como disciplina ética que reflexiona sobre la vida en sus diversas manifestaciones, se interesa por las cuestiones morales relativas al nacimiento, la vida y la muerte de los seres vivos, especialmente la persona humana. Su objeto de acción viene justificado por los recientes desarrollos y posibilidades de la investigación biomédica y científica, los cambios de paradigmas tecnológicos y algunos retos de índole ecológica o estructural que atentan contra la dignidad y calidad de la vida, de todo tipo de vida. La ética médica viene a ser una concreción práctica de la disciplina Bioética, aplicada al ámbito médico, por lo que ambos conceptos suelen tratarse como sinónimos, aunque la ética abarca mucho más que el mero marco de la biomedicina.

⁵ Véase el artículo de REICH, W.TH., «The Word Bioethics: Its Birth and the Legacies of those Who Shaped It», *Kennedy Institute of Ethics Journal* 4 (1994) 319-335.

⁶ Cf. POTTER, Van R., «Bioethics, the Science of Survival», *Perspectives in Biology and Medicine* 14 (1970) 127-153; Idem., «Bioethics», *BioScience* 21 (1971) 1088; Idem., *Bioethics: Bridge to the Future*, Englewood Cliffs (New York), Prentice Hall, 1971; HELLEGERS, A., «Bioethics Center Formed», *Chemical and Engineering News* 11 October (1971) 7; CALLAHAN, D., «Bioethics as a Discipline», *Hasting Center Studies* 1 (1973) 66-73.

⁷ POTTER, R. VAN, *Bioethics. Bridge to the future*, Prentice Hall, Englewood (New Jersey), 1971.

los recursos de las ciencias biológicas de modo que se obtenga, con su uso correcto, una mejor calidad de vida.

Pero la evolución de la bioética hacia una ubicación dentro de la ética aplicada es manifestada a los pocos años de acuñarse el término, abandonando lo que en términos etimológicos era biología ética hacia una ética de la vida. Así, ya en la *Encyclopedia of Bioethics* de Warren Thomas Reich (1978)⁸, se considera la bioética como una ética de las ciencias de la salud, que abarca los problemas de los profesionales de la salud, los que emergen en la investigación científica, aunque no sean directamente terapéuticos, o los que surgen en las políticas sanitarias, o en el equilibrio del ecosistema, definiendo la bioética como una “*ciencia que identifica los valores y principios que orientan la conducta humana en el campo de las ciencias de la vida y de la recuperación de la salud*”, o mejor, como “*el estudio sistemático de la conducta humana en el área de las ciencias humanas y de la atención sanitaria, en cuanto se examina esta conducta a la luz de los valores y los principios morales*”.⁹

En principio, la misión de la sanidad y del personal sanitario es el de procurar el bien del paciente, entendiendo este bien como prevención, curación o cuidado de la enfermedad. En todos estos casos se trata de la meta por la que la actividad sanitaria (médica o de enfermería) cobra su sentido y su legitimidad social¹⁰. Por ello, desde la profesión sanitaria cabe enfocar una ética que parta del reconocimiento de la dignidad de la persona humana y de la aceptación de unos límites que no pueden ser franqueados si no se quiere violar esa dignidad. A esta ética se la puede llamar ética sanitaria, ética médica o ética de la salud, que bien puede ser sustituida por el concepto de *bioética*. La Bioética es, en sentido estricto, una rama o subdisciplina del saber ético que versa a sobras las ciencias de la vida y la salud.

Lejos de caer en una «eticización de la biología» o «biologización de la ética»¹¹, la Bioética ha llegado a ser, en el corto margen de sus años de inicio y desarrollo, una de las principales temáticas de la literatura médica y social de nuestros

⁸ REICH, W.T. (ed.), *Encyclopedia of Bioethics*. 4 vols., MacMillan-Free Press, New York, 1978.

⁹ Cf. *Ibíd.*, vol. I, p. XIX.

¹⁰ Cf. ARROYO, M.P. (Coord.), *Ética y legislación en enfermería. Análisis sobre la responsabilidad profesional*, McGraw Hill Interamericana, Madrid, 1996, p. 61.

¹¹ Cf. GRACIA, D., *Fundamentación y enseñanza de la bioética*, El Búho, Santafé de Bogotá, 1998, p. 15.

días. La Bioética, como disciplina global sobre la vida biológica, o mejor, ecológica, hace referencia y se enfrenta a problemas tan graves como los planteados por la ingeniería genética, las técnicas de reproducción artificial, los nuevos descubrimientos médicos, la eugenesia, el aborto, el suicidio asistido, la eutanasia, el cuidado en las enfermedades terminales, la experimentación en seres humanos, los trasplantes de órganos, la relación sanitario-paciente, los derechos de los enfermos, los problemas de confidencialidad y protección de datos, los problemas de justicia sanitaria y de distribución de recursos o los derechos de las futuras generaciones, planteados principalmente por el reto ecológico.

La Bioética es una disciplina que continuamente debe responder a muchos de los retos que actualmente se presentan en nuestras sociedades, sobre todo por la aparición de nuevos problemas ligados al mundo de las ciencias biomédicas. Es desde ahí donde arranca su preocupación y misión: dar pautas o criterios de acción para afrontar situaciones o retos que generan conflictos éticos. La dificultad estriba en reflexionar desde y para la cultura en la que nos movemos. Así lo expresa el Prof. Javier Gafo:

“... es verdad que unas sociedades que supervaloran la eficiencia, la juventud y el cultivo del cuerpo son especialmente insensibles para ponderar los profundos valores de humanidad y de experiencia presentes en los ancianos, y que es urgente repensar las actitudes sociales ante esos segmentos cada vez más abundantes en nuestra sociedad, a los que se tiende a condenar a una muerte social, con anterioridad a su propia muerte física”.¹²

Desde la bioética se pueden aportar muchos frentes de actuación, pero todos ellos habrán de ir apoyados en los pilares del respeto a la dignidad humana y la promoción de la calidad de vida. Estos conceptos estándar pueden verse impregnados de múltiples tintes ideológicos, culturales o filosóficos, pero no cabe duda que la “dignidad” y la “calidad” son dos elementos que aseguran el reconocimiento y el fomento de la vida humana en su totalidad. Vamos a intentar presentar algunas ideas que promuevan comportamientos de respeto, justicia y solidaridad para todos, sentando especialmente los fundamentos éticos hacia las personas con EA.

¹² GAFO, J., “La Iglesia Católica y la tradición cristiana ante la ancianidad”, en GAFO, J. (ed.), *Ética y Ancianidad*, Universidad Pontificia Comillas, Madrid, 1995, p. 118.

II. FUNDAMENTOS BIOÉTICOS PARA LA ASISTENCIA SOCIOSANITARIA

Hablar de fundamentos éticos para este tipo de enfermedad y enfermos es tocar un punto bastante arduo y serio. No sólo representa un nuevo handicap para los sistemas sociosanitarios sino para la propia estabilidad sociosanitaria y familiar. En este sentido, creemos que se precisa un armazón lo suficientemente consolidado y consensuado, que permita abordar los problemas reales de estas personas desde un punto de vista lo más ético y humano posible.

Si partimos de la base de que actualmente contamos con un número bastante elevado de personas con EA, y que precisan una serie de ayudas físicas y psíquicas que implican a toda una serie de personas (cuidador principal, familia, voluntariado, cuidados domiciliarios, teleasistencia) y organismos (públicos y privados), podemos plantear la necesidad de elaborar unos mínimos contenidos éticos que regulen y orienten, de alguna manera, nuestro actuar para con este colectivo. Dada su importancia cuantitativa y asistencial, podemos decir que es una de las enfermedades ante las que cabe emplear más esfuerzos y recursos humanos para su afrontamiento y comprensión.

En este tipo de enfermos se ha de pasar de una ética del «bien curar» a una ética del «bien cuidar», pues la EA es una enfermedad que requiere un cuidado y una supervisión continuada y muy costosa (en materiales, tiempo, personas, recursos, etc.). Se necesita por ello la colaboración de toda la familia y del apoyo comunitario (Servicios Sociales, Políticas sanitarias, Planes Gerontológicos, Asociaciones de familiares de enfermos, etc.). Por eso pensamos que la EA no puede quedar encerrada como una patología más, pues en ella se coimplican las categorías de: enfermedad, enfermo, familia, cuidador principal y sociedad, que serán las bases sobre las que se presentarán los problemas reales de estos enfermos.

Pero no podemos hablar de fundamentos éticos sin antes preguntarnos: ¿por qué debemos actuar moralmente? ¿Qué nos obliga a comportarnos correctamente? Son preguntas a las que todo hombre tiene que responder permanentemente. No es una cuestión secundaria ni mucho menos teórica, se trata de esas cuestiones que tienen más arraigo en la problemática antropológica del ser humano y que afectan a la responsabilidad existencial de toda persona. De la respuesta afirmativa o negativa a ambas se derivará el modo y tipo de sociedad que queremos construir, esto es, hacia dónde queremos ir.

1. Principios básicos de la bioética

Desde que la Bioética comenzó a caminar a comienzo de la década de los Setenta y desde que el Informe elaborado por la Comisión Nacional para la Protección de personas objeto de experimentación biomédica hablara de ello (*Informe Belmont*¹³), se han articulado una serie de principios éticos clásicos – los famosos cuatro principios de Beauchamp y Childress¹⁴ – que han posibilitado la transición desde una ética de “código único” a una ética de “código múltiple”, válida para sociedades plurales, formadas por personas que poseen diferentes credos y cosmovisiones. El desarrollo de la Bioética ha posibilitado el desarrollo de unos principios, cuya fundamentación va a estar abierta a distintos caminos, pero que han dado racionalidad y rigor a los debates sobre esa disciplina. Éstos son: el de no-maleficencia, el de beneficencia, el de autonomía y el de justicia.

Ese gran mérito de la Bioética significa la común aceptación de una ética de mínimos, aplicable a las complejas y difíciles situaciones médicas. Precisamente el término de “ética de mínimos o mínima”, de lo que tanto ha escrito Adela Cortina, es un punto de referencia fundamental. Es esa ética mínima la que está y debe estar vigente en nuestra sociedad y la que está en la base de muchos documentos que constituyen una base ineludible para la convivencia social, como son la Declaración Universal de los Derechos Humanos, así como las distintas Constituciones y Códigos Deontológicos.

La Bioética cuenta ya con unos principios éticos específicos, que van siendo poco a poco reconocidos universalmente, y que han sido enunciados desde el propio mundo sanitario como un reconocimiento expreso de las directrices por las que todo profesional debe orientarse. Pero no representan estos principios normas concretas de acción, sino unas orientaciones generales que ayudan a tomar decisiones en los casos concretos. Los principios, que nacieron con el objetivo de orientar la investigación, han pasado a convertirse en los grandes pilares de la Bioética actual.

¹³ Cf. The Belmont Report: *Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*, The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, Bethesda, 1978.

¹⁴ Cf. BEAUCHAMP, T.L. – CHILDRESS, J.F., *Principios de Ética Biomédica*, Masson, Barcelona, 1987.

Los principios éticos que deben guiarnos en esta enfermedad son estos cuatro:

Principio de Beneficencia	→	Hacer el bien al paciente (trato digno y respetuoso) y promover el bien del mismo.
Principio de No-maleficencia	→	No hacer daño y evitar posibles males al paciente (no abusar, abandonar o maltratar).
Principio de Autonomía	→	Respetar las decisiones del paciente (personales o subrogadas) y fomentar su no-dependencia.
Principio de Justicia	→	No discriminar a nadie, tener igual consideración y respeto para todos, y garantizar el bien común.

a) El principio de no-maleficencia

Este principio, junto con el de beneficencia, están en la base del Juramento de Hipócrates y ha sido central en la Ética Médica Clásica. Los principios de beneficencia y no-maleficencia son tan centrales en el contexto de las profesiones sanitarias que podemos considerarlos, en palabras de Diego Gracia, como el “santo y seña” de la ética médica.

El principio hipocrático de no maleficencia se traduce, actualizado, en un criterio limitador de la ética y es que ninguna actuación puede ir dirigida a dañar a las personas, en este caso, a los pacientes. En términos éticos, el evitar hacer daño en la relación sanitario-paciente se concretiza en intentar no producir lesiones en la integridad del paciente que no sean las estrictamente terapéuticas.

La *no maleficencia* significa el deber de “ante todo, no hacer daño” (*primum non nocere*). Este principio es una exigencia ética primaria dado que el médico no debe utilizar sus conocimientos o su situación privilegiada en relación con el enfermo para infringirle daño. Aunque esto podría parecer un principio sencillo de seguir en el ejercicio de la enfermería, en realidad es complejo.

Primero, porque puede no estar claro a veces el valor moral del daño que se le puede hacer y, segundo, porque ese daño puede entenderse como un daño deliberado, como el riesgo de dañar o simplemente el daño que se produce a veces durante acciones beneficiosas.

El principio de no maleficencia obliga de forma absoluta a no hacer ningún mal al enfermo aunque lo pidiese. Aunque con el progreso de la ciencia y la investigación terapéutica moderna dicho principio se ha relativizado hasta el punto de presentar excepciones. No obstante, puede considerarse como un principio “absoluto”, que no debe depender, al menos a priori, de ninguna circunstancia. La no-maleficencia depende fundamentalmente del que ejecuta la acción y supone, en el fondo, el reconocimiento de la libertad de conciencia del médico.

Este principio obliga a procurar no perjudicar ni dañar aún más la gravosa situación de estos enfermos y sus familias. Pero, sobre todo, a no dirigir ninguna medida social o sanitaria enfocada a proporcionar algún mal al paciente. Aunque si bien es cierto que es fácilmente criticable el mal realizado directa e intencionadamente contra alguien (por acción), también es verdad que el mal puede hacerse de otra manera más oculta o desapercibida (por omisión).

b) El principio de beneficencia

El principio de beneficencia postula que todas las personas deben ser tratadas de una forma ética, esto es, no sólo respetando sus decisiones y protegiéndolas del daño, sino también haciendo un esfuerzo por asegurar su bienestar. Este principio está incluido también en el Juramento de Hipócrates. *Beneficencia* significa literalmente “hacer el bien”. Los médicos y las enfermeras/os están obligadas/os a hacer el bien, esto es, a emprender acciones que beneficien a los pacientes y a sus personas de apoyo. Ésta es su misión social: la de hacer el bien al enfermo y procurar “su bien” por medio de la ciencia médica. Sin embargo, en un sistema de cuidados sanitarios cada vez más tecnológico, hacer el bien puede resultar algo subjetivo, por parte del que lo hace o del que lo recibe.

Este principio se debe entender como la obligación que tiene el profesional sanitario de mantener su preparación científica y técnica, y desde ella, buscar lo que considere mejor y más favorable para el enfermo. Para ello debe ponerse en el lugar del paciente y pensar qué sería lo más beneficioso en el caso de que el enfermo fuera él mismo. Hay que obrar, por tanto, buscando el bien del

enfermo en términos terapéuticos, es decir, atender a lo correctamente indicado.

El principio de beneficencia puede entenderse de dos formas: beneficencia como “acto de caridad o bondad” y beneficencia como “obligación ética”. Esta última comprende dos reglas según el Informe Belmont: no hacer daño y extremar los posibles beneficios y minimizar los posibles riesgos. Podría añadirse una tercera: respetar la autonomía, ya que como señala Diego Gracia, “cuando lo pretendidamente benéfico va en contra de la voluntad de la persona, se torna por ello mismo en no-beneficio”.

Beneficencia es intentar hacer el bien o ayudar a los demás en sus necesidades, siempre que ellos voluntariamente lo pidan o lo acepten. Por eso, la gran crítica contra el principio de beneficencia es su peligro de *paternalismo* (hacer el bien o ayudar sin el consentimiento informado del paciente). La utilización a ultranza de este principio (su abuso) por el personal sanitario es, para ciertos autores, la causa del llamado paternalismo médico, que tan criticado y denostado está hoy día.

Puede decirse que el principio de Beneficencia tiene tres niveles diferentes de obligatoriedad, en lo que tiene que ver con la práctica profesional:

1º nivel: *debo hacer el bien al menos no causando el mal o provocando un daño.*

Es el nivel más imprescindible y básico. Todo ser humano, y un profesional con más razón, tiene el imperativo ético de no perjudicar a otros intencionalmente.

2º nivel: *debo hacer el bien ayudando a solucionar determinadas necesidades humanas.*

Este nivel es el que corresponde a la mayoría de las prestaciones de los profesionales, cuando responden a las demandas de ayuda de sus pacientes a partir de sus conocimientos y habilidades.

3º nivel: *debo hacer el bien a toda persona.*

Este nivel tiene un contenido mucho más inespecífico porque no se limita a responder a la demanda puntual de una persona, sino que trata de responder a la necesidad de la persona en la totalidad de su ser.

Este principio rige también el deber de buscar el mayor bien posible en el cuidado y atención diaria al enfermo de Alzheimer. Este principio se lleva a cabo asistiendo integralmente al enfermo, informando y asesorando a los familiares del enfermo, apoyando y ayudando al cuidador principal en su carga, estimulando la investigación, sensibilizando a la opinión pública, defendiendo los derechos e intereses de los enfermos y sus familias, etc.

c) Principio de autonomía

El principio ético de autonomía afirma que a los individuos les debe ser concedida la libertad personal de decidir sus acciones según los planes que ellos mismos han elegido. En el campo de la ética médica, la autonomía del enfermo obliga al personal sanitario a respetar los valores del enfermo y a no imponer sus propias decisiones. La autonomía del enfermo sólo está limitada en los casos de minoría de edad y por incapacidad mental, y aún así, cabe discutir mucho: primero, porque puede haber menores de edad con suficiente grado de madurez y razonabilidad como para decidir de manera autónoma (menores maduros) y, segundo, porque no siempre resulta claro declarar a una persona demenciada completamente incompetente para decidir sobre un aspecto concreto.

El principio de autonomía surge, especialmente, del pensamiento de Immanuel Kant, y se refiere a la capacidad del sujeto para gobernarse por una norma que él mismo acepta sin coacción externa. El pensamiento filosófico moderno ha incorporado la autonomía como una noción fundamental en la antropología y en la ética. De ahí surge el principio de autonomía, que puede formularse como “todo hombre merece ser respetado en las decisiones no perjudiciales a otros”. Este principio propone el respeto a la propia capacidad del individuo para ejercer su libertad y la toma de sus decisiones sobre algún aspecto de su vida, sin que afecte perjudicialmente a otros.

Es un principio relativo y subjetivo del paciente, y significa el derecho del enfermo, en su relación con el médico, con su familia y con su asistencia sanitaria, a elegir, de entre las alternativas que se le ofrezcan, la que considere mejor para él. Este principio sólo puede ser ejercido por el paciente. Cuando existe imposibilidad física o psíquica en el enfermo, es el representante legal (algún miembro de la familia o el propio médico con autorización del juez) el que ha de tomar la decisión por parte de él. Esta decisión substitutiva deberá ejercerse siempre acogiéndose al principio de beneficencia, puesto que la persona en cuestión debe ponerse en el lugar del paciente y elegir lo que cree que le es más beneficioso.

Últimamente lo que subraya el principio de autonomía es el respeto a la persona, a sus propias convicciones, opciones y elecciones, que deben ser protegidas, incluso por el hecho de estar enfermo. La autonomía es una libertad personal de acción: implica independencia, confianza en uno mismo, libertad de elección y la capacidad de tomar decisiones. Significa la superación de esa tendencia a convertir al paciente en un menor de edad, a quien se tiende a mantener sistemáticamente al margen incluso de las decisiones sobre su vida y su salud.

El informe Belmont denomina este principio como “el respeto por las personas”, y afirma que incorpora, al menos, dos convicciones éticas:

- 1) que los individuos deberían ser tratados como seres autónomos, y
- 2) que las personas cuya autonomía está disminuida deben ser objeto de protección.

Este principio pone énfasis en que en la relación enfermo-sanitario la prioridad en la toma de decisiones sobre la enfermedad es la del paciente, que decide lo que es conveniente para él durante dicho proceso. Esta toma de decisiones es un derecho que para ser ejercido requiere una información adecuada. El consentimiento a cualquier intervención en un sujeto capaz tiene que darla el paciente, para lo cual el médico debe recabarla habiendo informado adecuadamente. Dicha práctica se llama consentimiento informado. Por debajo del concepto de “consentimiento informado” está el reconocimiento de la autonomía, de la capacidad de decisión del paciente.

d) El principio de justicia

La justicia es un principio que implica de una manera preferente al sector político. Estriba, según el derecho civil, en dar a cada uno lo que le es debido. Este principio viene a defender los derechos jurídicos, sociales y sanitarios a los que el anciano enfermo dependiente puede acceder, así como la obligación por parte de la sociedad y la familia de atender y asistir dignamente a estas personas. Propuestas de ayudas a domicilio, centros de día, teleasistencia domiciliaria, residencias geriátricas especializadas, servicios sociales adecuados, políticas sanitarias favorables, etc., son las que hacen efectivo este principio.

Este principio tiene su origen en el reconocimiento y la aceptación de la dignidad del ser humano en sí mismo y no por la posición social, económica o geográfica que ocupe, lo cual lleva a aceptar que la dignidad es algo consustancial a la persona y que todas las personas son igualmente dignas. El principio de

Justicia exige tratar a todas las personas con la misma consideración y respeto, sin hacer discriminaciones por algún o ningún motivo, no sólo de raza o ideología, sino tampoco por razones de edad, inteligencia, nivel sociocultural, etc. Además, hay que tener en cuenta que la vida y la salud no son solamente bienes personales, sino también sociales.

El principio de justicia no es propio del médico (sus principios propios son la beneficencia y la no-maleficencia), ni tampoco del enfermo (que es el de autonomía). Corresponde su aplicación a terceras partes (ej: el Estado, el INSALUD, el IMSERSO, etc.). Son estas terceras partes, instituciones u organismos, quienes pueden hacer presente en la relación sanitaria el principio de justicia, a través del proceso de planificación y el racionamiento equitativo de los recursos sanitarios cuando fuera necesario. Dada la enorme cantidad de recursos asistenciales que estos enfermos demandan, salta a la vista la importante relación del principio de justicia con la problemática que surge de la distribución equitativa y racional de los recursos sanitarios disponibles y la búsqueda del bien común.

Siguiendo la enseñanza de Rawls, podemos decir que el principio de Justicia es aquel imperativo moral que nos obliga a:

- Tener igual consideración y respeto por todos los seres humanos (no discriminar).
- Es éticamente justificable aceptar diferencias de tipo entre los seres humanos, si esas diferencias son las menores humanamente posibles y las que más favorecen al grupo más desfavorecido.

Este principio viene a defender los derechos jurídicos, sociales y sanitarios a los que el enfermo de Alzheimer puede acceder, así como la obligación por parte de la sociedad y la familia de atender y asistir dignamente a estas personas. Solo una transformación profunda en las conciencias de las gentes de nuestra sociedad (a nivel personal y social), posibilitará afrontar con mayor eficacia los problemas concomitantes a la ancianidad y a la EA.

En resumen:

- ◆ El principio de hacer el Bien y evitar el Mal
- ◆ El respeto por la Autonomía, y
- ◆ La promoción de la Justicia social

Indican los deberes primarios de todo ser humano y de todo profesional sociosanitario.

2. El enfermo de Alzheimer como persona

El concepto de persona es de central importancia para la bioética. Es más, según la noción y concepción que se haga de la persona humana (tanto a nivel descriptivo-ontológico, como normativo-moral), así será la reflexión y análisis que se haga sobre muchos temas bioéticos.¹⁵

Un punto sobre el que hoy día existe un acuerdo unánime es la *obligación moral de respetar a la persona*¹⁶. Pero surge una pregunta: ¿quién es persona? Atribuir a alguien la cualidad y calidad de ser persona equivale a reconocer en él todos los derechos que ésta ostenta. No reconocer a alguien como persona supone el derecho de no respetar la inviolabilidad y dignidad que ésta posee. De ahí que sea preciso definir claramente qué entendemos por persona y quién puede merecer esta dignidad.

De todos los seres que habitan nuestro planeta, sólo el hombre puede ser llamado "persona". El término persona (gr. *proswpon*: rostro, cara, persona) designa la careta que se ponían los actores en el teatro para representar diversos papeles¹⁷. Es un concepto análogo. Desde el punto de vista metafísico indica la dignidad de la naturaleza espiritual y racional del hombre. Desde el punto de vista existencial indica el yo como sujeto capaz de autodeterminación y de realización en el mundo mediante su existir, su ser y su obrar con y para los demás. Desde la ética se comprende la persona humana como un ser dotado, en una sociedad libre y democrática, de los principios de autonomía, inviolabilidad y dignidad.

Muchos pueden ser y han sido los planteamientos éticos a lo largo de la historia, pero el núcleo de sus contenidos morales consiste en casi todos los casos en el *respeto a la dignidad de las personas*¹⁸, que exige al menos dos

¹⁵ Cf. CORRADINI, A., "Fondamenti della bioetica e concezioni della persona", *Per la Filosofia, Filosofia e Insegnamento* 25 (1992) 46.

¹⁶ Esta verdad ética la recogía Séneca magníficamente en su formulación: "homo sacra res homini", la persona humana es una realidad sagrada para la persona humana. Cf. SENECA, *Epistulae morales*, 95, 33.

¹⁷ Véase uno de los mejores tratados sobre el origen histórico del concepto y la dimensión ontológica y moral del mismo en: MORENO VILLA, M. *El hombre como persona*, Caparrós, Madrid, 1995, pp. 15 ss.

¹⁸ La palabra respeto es una translación de la palabra latina *respectus*, la cual deriva del verbo *respicere* que significa "mirar de nuevo", "mirar atenta e intensamente". La palabra respeto evoca, pues, reverencia, estima, reconocimiento. Cf. GOMEZ, F., "Relevant Principles in Bioethics", *Philippiana Sacra* 29 (1994) 240.

cosas: no dañarles y respetarlos activamente, es decir, ayudarles positivamente a llevar a cabo sus planes de vida. Pero defender la dignidad humana como fundamento de la moral es insuficiente si no aclaramos por qué las personas son dignas y de qué lo son. Ésta es parte de la tarea de fundamentación de la bioética: elaborar un conjunto de normas, de principios que, sin intentar ser absolutos, expresen del mejor modo posible el principio del respeto máximo a los seres humanos, que ese sí que es absoluto¹⁹.

Pero comenzar planteándose si un enfermo de Alzheimer es o no persona, sobre todo en el estadio final de su enfermedad donde apenas muestra actividad intelectual, nos parece del todo inaceptable. No obstante, podemos decir que al respecto pueden darse tres posturas:

- Los que afirman que no son personas (Peter Singer, Tristram H. Engelhardt).
- Los que dicen que son personas y merecedoras de todo respeto.
- Los que se acogen al beneficio de la duda.

Puede resultar aterrador pensar que algunos bioeticistas actuales se muevan por la primera de estas posturas, según la cual un anciano con EA severa, y por lo tanto, con pérdida casi total de autonomía y autoconciencia, deja de ser persona y para a convertirse en sólo un ser vivo que posee el adjetivo de humano y a veces hasta éste es negado. Suprimir o no esta vida no entraña la problematicidad que tendría si se tratara de la vida de una persona... Nos parece desacertada y abominable esta postura en tanto que margina injustamente a unos seres que han dejado de tener unas cualidades que antes poseían debido a su enfermedad y los excluye del marco de la eticidad.

Para Engelhardt, sólo se puede hablar de persona humana en aquellos seres que posean las características de: autoconciencia, racionalidad y sentido moral (al menos en grado mínimo) y que éstas puedan ser constatadas empíricamente.²⁰ Por su parte, P. Singer también parece estar en la misma línea de pensamiento al considerar que la persona es el ser que posee en un alto grado eso que podríamos llamar «indicadores de humanidad», que no son otra

¹⁹ Cf. GRACIA, D., “Fundamentos de la ética clínica”, *Labor Hospitalaria* 244 (1997) 126.

²⁰ Cf. ENGELHARDT, H.T., *Los fundamentos de la bioética*, Paidós Ibérica, Barcelona, 1995, pp. 155-156.

cosa que la racionalidad, autonomía y la autoconciencia. Peter Singer entiende la persona como un “ser racional y consciente de sí mismo”²¹.

Si la ética pretende crear un mundo cada vez más humano y más justo, no le cabe otra opción que sustentarse en estas tres grandes categorías:

- a) *El hombre es un ser que tiene dignidad*: todo ser humano tiene un valor y una intrínseca dignidad por encima de cualquier circunstancia externa o personal. Esta dignidad nunca se pierde ni se deteriora. Es un valor inherente a todo hombre por el hecho de ser persona.²² Es algo que no admite discusión, pues si así fuera podríamos atentar contra lo más sagrado del ser humano: su vida. La dignidad humana no puede quedar a merced de la opinión o consideración de los otros, es decir, es un valor en sí mismo que no puede ser cuestionado por nadie. Otra cosa será dirimir algunas situaciones en que la vida resulta más indigna que digna, pero aún esta delimitación deberá venir avalada por una asunción previa de respeto, benevolencia y de justicia hacia los demás.
- b) *El hombre es un valor absoluto (no relativo) y un fin en sí mismo (no un medio)*: decir esto es lo mismo que decir que todo hombre merece un respeto absoluto e incondicional, que tiene valor y no precio, y que es alguien y no algo que se pueda manipular o instrumentalizar a nuestro antojo.
- c) *El hombre es un ser personal*: como persona, el hombre es origen y centro de valores morales: libertad (puede decidir por sí mismo), responsabilidad (puede responder de forma solidaria a los demás), singularidad (cada uno es único, insustituible y necesario en esta vida), etc.

La persona es una realidad consistente en sí misma, vale en cuanto tal y tiene unos rasgos característicos que la definen. Es una unidad poliédrica y pluridimensional cuyas caras más significativas son:²³

²¹ SINGER, P., *Ética práctica*, Cambridge University Press, Cambridge, 1995, p. 109.

²² No entramos aquí en las discusiones terminológicas de quién es persona, como hemos visto que hacen otros filósofos éticos, entre ellos: P. Singer, T.H. Engeldhart, etc. Para estos, unos hombres son personas y otros no lo son en base a unos criterios o requisitos: racionalidad, libertad, conciencia, etc... Normalmente estos criterios los aplican a recién nacidos y a enfermos moribundos.

²³ Cfr. TORRALBA, F., *Antropología del cuidar*, Fundación Mapfre Medicina / Instituto Borja de Bioética, Madrid, 1998, pp. 97-237.

- *Misterio*: la persona es, por definición, misterio. Un misterio fascinante e inabarcable, que evoca y sobrecoge.
- *Unicidad*: cada persona es un ser único e irrepetible en el conjunto del universo (nunca habrá nadie como ninguno de nosotros). De ahí la sublime dignidad de cada uno de nosotros.
- *Vulnerabilidad*: la persona es un ser vulnerable, débil, finito. Esta condición se nota en el sufrimiento y en la muerte. Es quizá lo terrible de esta enfermedad que sume al enfermo en la más absoluta de las dependencias físicas y psíquicas.
- *Inquietud*: la persona es un ser inquieto, un proyecto siempre abierto a un futuro, a un horizonte de sentido (la inquietud en un enfermo de Alzheimer se refleja en sentirse acompañado, comprendido y querido).
- *Intersubjetividad*: la persona es un ser-en-comunidad (comunitario), vive con los demás y está en continuo proceso de realización personal. Aun en los momentos finales de la enfermedad, las personas necesitan comunicarse y decirse cosas (ej.: una mirada, un gesto, una sonrisa).
- *Racionalidad*: la persona es un ser racional, aunque no únicamente. Es mucho más que eso, no se agota ahí. Es, en palabras de Zubiri una inteligencia sentiente, aunque a veces estos pacientes sólo puedan mostrar su lado emocional.
- *Libertad*: la persona es un ser libre, pero no de forma absoluta, sino arraigada a unas circunstancias determinadas de tipo biológico, cultural, educacional, religioso, etc.
- *Autonomía*: la autonomía es un elemento esencial del ser humano, de ahí la importancia que tenga en estos ancianos fomentar, hasta donde sea posible, su autonomía y aminorar su dependencia.
- *Comunicación*: la persona es un ser que se comunica con sus semejantes, desde el lenguaje verbal y no verbal. Cobra un sentido especial la comunicación no verbal con este tipo de enfermos, pues no sólo se adaptan mejor a ella debido a la pérdida de facultades mentales que han sufrido, sino que la integran mejor.

- *Trascendencia*: la persona es un ser abierto al misterio trascendente, a la realidad última de su ser y de todo lo que existe.

Con todas estas características antropológicas definidoras del sujeto humano, de la idea y realidad del hombre, cabe decir que la persona no puede ser definida por completo, aunque eso no exime que podamos aproximarnos, desde diferentes vertientes, a ella. Con la persona ocurre además una peculiaridad: por mucho que queramos desvelar lo que es, siempre aparecerá como una realidad misteriosa, que precisa ser descubierta en cada momento y ante la que no cabe más que un absoluto y profundo respeto.

La persona, pues, es un actor racional y cognitivo, pero también emocional y afectuoso e incluso espiritual. No es reducible el ser persona a la sola cualidad intelectual, sino más bien al amplio abanico de imágenes que la configuran como tal y que hemos descrito anteriormente. La persona es un ser profundo y complejo al mismo tiempo, es un ser unitario en el que todas las cualidades descriptivas aparecen al mismo nivel, nunca unas como epifenómenos (como pueden ser la condición sentiente) y otras como radicalmente superiores (como pueden ser la conciencia y/o racionalidad)²⁴. Se puede decir, por tanto, que la persona es más que su intelecto o su actividad cognitiva-funcional, que no se agota ahí y que abarca un sinfín de "realidades".

3. Calidad de vida y calidad asistencial

a) Calidad de vida

La calidad de vida es uno de los estereotipos más empleados en los últimos años por médicos, políticos, sociólogos, psicólogos, científicos, etc. para describir determinadas realidades sociales o personales. El término calidad de vida es un concepto equívoco y de uso reciente. Se le suele relacionar con los de: vida agradable, bienestar, progreso social, satisfacción, etc., o lo que es lo mismo, con todo aquello que se desea para el bienestar humano. Así lo afirma el Dr. Miguel Sánchez:

«La preocupación por la calidad de la vida se ha convertido en un tópico apremiante. Hace sólo treinta años la expresión calidad de vida no

²⁴ Como hemos visto, el *quid* del problema radica en la concepción restringida de la persona como un ser con conciencia, racionalidad y relacionalidad. Cf. BOMPIANI, A., "Persona e vita umana: le frontiere della bioetica", *Studium* 91 (1995) 743ss.

*existía siquiera como palabra compuesta. Pero en el momento presente es ya una idea estandarte. Un símbolo que agrupa todo aquello que, más o menos vagamente, se valora y se quiere».*²⁵

La calidad de vida puede entenderse como el conjunto de condiciones formales y materiales necesarias para la configuración de una vida auténticamente humana o humanizada, esto es, con plenitud, satisfacción, bienestar, dignidad, etc. Pero además de esta concepción economicista del mayor bienestar posible, el concepto calidad de vida también tiene una dimensión ecológica, social, política y ética.

La calidad de vida, lejos de ser un concepto objetivo, es una aspiración ideal y subjetiva que sólo puede representarse cuando se unen una serie de elementos: deseo de felicidad, satisfacción de expectativas vitales, realización personal, situación general de bienestar, etc... Por otro lado, podemos constatar que, según se interprete y valore la calidad de vida de estas personas, así tendremos unas implicaciones y consecuencias éticas plurales. En *stricto sensu*, la calidad de vida es un concepto ambiguo, pues por un lado designa aquella calidad de vida que nosotros juzgamos conveniente para una persona y, por otro, la calidad de vida que perciba el individuo que la viva.²⁶

Calidad de vida es un concepto principalmente valorativo y, como tal, tiene una doble dimensión: la objetiva y la subjetiva. El aspecto objetivo tiene que ver con la utilización del potencial intelectual, emocional y creador del hombre, de las condiciones sociales y de las circunstancias externas en las que se desarrolla su existencia (ingresos económicos, nivel de vida, estado de salud, relación familiar y social, etc.). El aspecto subjetivo viene dado por el grado de satisfacción de los individuos y por la percepción que éstos tengan de sus condiciones globales de vida (apego a la vivienda, al círculo de amigos, a tradiciones, a objetos que le acompañaron, etc.), quedando traducidas estas percepciones en sentimientos positivos o negativos.²⁷

²⁵ SANCHEZ GONZALEZ, M., «Calidad de vida en enfermos terminales y eutanasia», en URRACA, S. (ed.), *Eutanasia hoy. Un debate abierto*, Noesis, Madrid, 1996, p. 355.

²⁶ En este binomio objetivo-subjetivo resulta prioritario, para los científicos y los profesionales sociosanitarios, el primer aspecto dado que es más y mejor evaluable. Cf. GOBERTUS MERAN, J., "Quality and value of life", *Catholic Medical Quarterly* 47 (1997) 14.

²⁷ Cf. QUINTERO, G. – GONZALEZ, U., "Calidad de vida, contexto socioeconómico y salud en personas de edad avanzada", en: BUENDÍA, J. (ed.), *Gerontología y Salud. Perspectivas actuales*, Biblioteca Nueva, Madrid, 1997, pp. 132-133.

En cuanto a la *calidad de vida* de los enfermos de Alzheimer, que precisan la mayor parte de las veces ayuda de los demás para poder vivir y comunicarse, hay que afirmar que será siempre un reto a conseguir, pero no un reto imposible. Dar calidad de vida a estas personas significa, entre otras cosas, posibilitar que el ambiente sea el idóneo para vivir y convivir, que la asistencia sea la mejor posible, que el enfermo perciba y vivencie el proceso de enfermedad como algo que compromete solidariamente a los demás hacia él, que se le trate y cuide con auténtica humanidad y humanitarismo, etc.

Conviene también tener en cuenta que la calidad de vida en algunas patologías crónicas e irreversibles como la EA puede venir definida por las categorías de: calidad de vida disminuida, mínima y bajo mínimos. Esta distinción fue establecida por Jonsen y Siegler en 1992:²⁸

- a) Calidad de vida disminuida: ocurre cuando se dan situaciones de deterioro físico o mental, que todavía permiten una vida propiamente humana, aunque llena de minusvalías y/o discapacidades. En el caso de los enfermos de Alzheimer, se presenta este tipo de calidad de vida en los estadios iniciales de la enfermedad.
- b) Calidad de vida mínima: aparece cuando surgen situaciones irreversibles de sufrimiento intolerable para el paciente, de falta de expectativa de vida, de pérdidas importantes de nivel de conciencia y de capacidad de comunicación. Se da cuando los pacientes se encuentran en la fase intermedia de la enfermedad y es aquí cuando se pueden presentar conflictos éticos (ej.: si el paciente es competente y renuncia voluntariamente a los tratamientos de mantenimiento).
- c) Calidad de vida bajo mínimos: esta última categoría bien podría representar el estadio final de la EA, en donde el paciente ha perdido casi totalmente la conciencia y las facultades mentales, permaneciendo continuamente postrado en cama y en total incomunicación con el resto de personas. En el caso de estos pacientes con calidad de vida bajo mínimos deberán estudiarse los Testamentos Vitales que ellos han dejado firmados o los deseos que hayan manifestado previamente, de forma oral o escrita, de forma que se respete en mayor medida sus preferencias.

²⁸ Cf. JONSEN, A.R.- SIEGLER, M. - WINSLADE, W.J., *Clinical Ethics*, McGraw-Hill, New York, 1992.

Estos criterios tienen su importancia a la hora de tomar decisiones que tienen que ver con lo estrictamente terapéutico²⁹. Así por ejemplo una calidad de vida bajo mínimos puede dar lugar a decisiones médicas tan tremendas como retirar o suspender un determinado tratamiento o incluso llegar a proponer medidas eutanásicas para la persona enferma³⁰.

b) Calidad en la asistencia: cuidar con calidad

Los seres humanos, desde el principio del mundo, han cuidado y lo siguen haciendo. El cuidar es tan viejo como el mundo y tan cultural como la pluriformidad que caracteriza a la humanidad. Cuidar es algo que tiene que ver con la esencia misma del hombre, es algo connatural al ser humano desde que viene a este mundo y, en muchas ocasiones, en el trance final de partir de él. Pero cuidar es, ante todo, una manera de ser, de mirar, de pensar, de compartir con el otro su experiencia vital. Por eso pensamos que cuidar con calidad exige, cuando menos, preparación, conocimientos y experiencia de trabajo.

El término cuidar proviene del latín *cogitare* (pensar), aunque a partir del siglo XVI se utiliza con el sentido de prestar atención a algo o a alguien. Cuidado deriva a su vez del sustantivo *cogitatum* y significa al mismo tiempo: pensamiento, solicitud, preocupación. Pero, lejos de estas precisiones etimológicas, ¿qué significa cuidar? Según Warren Thomas REICH, la palabra inglesa "cuidar" tiene cuatro significados³¹:

- a) Ansiedad, preocupación, angustia o sufrimiento.
- b) Preocupación o interés por las personas, instituciones o ideas que tienen importancia para uno mismo.
- c) Atención solícita y responsable ante el trabajo.
- d) Tener un respeto y atender a las necesidades concretas de una determinada persona.

Ateniéndonos a estas acepciones, podemos decir que no se puede cuidar a alguien si, de alguna manera, no existe una preocupación, un interés, una

²⁹ Cf. GOBERTUS MERAN, J., "Quality and value of life", *Catholic Medical Quarterly* 47 (1997) 18.

³⁰ Cf. TESTA, M.A. – SIMONSON, D.C., "Assessment of Quality of Life Outcomes", *New England Journal of Medicine* 334 (1996) 835-840.

³¹ Cf. REICH, W.T., "Contemporary Ethics of Care", en: REICH, W.T. (ed.), *Encyclopedia of Bioethics* (vol. 1) 8-13.

atención solícita, una responsabilidad y un respeto por aquella persona que precisa los cuidados o que no puede cuidar de sí misma.

Una asistencia y un cuidado de calidad para las personas con EA no representa sólo una cuestión de protección económica o de disponibilidad de una adecuada infraestructura de centros y servicios, depende también de la adaptabilidad del medio físico, de la habitabilidad de los ambientes, de la existencia y disponibilidad de recursos que permiten salvar las barreras de comunicación y movilidad, del contexto afectivo que rodea al enfermo, de su situación familiar, del estado de su deterioro, etc., en suma, de todo aquello que impida o bloquee la participación familiar y social en condiciones de plena integración y normalización.

Por otro lado, el ejercicio de la medicina y del cuidado de las personas enfermas siempre ha planteado problemas éticos de diversa índole y exigido de los profesionales sanitarios una elevada calidad moral. Esto supone una llamada a la excelencia personal y profesional, es decir, no sólo de ser un buen profesional, sino de ser un profesional bueno. La clásica distinción entre un médico bueno y un buen médico, o un médico malo y un mal médico se establece por un lado entre la pericia, técnica y excelencia con que ejerce su profesión (buen o mal médico) y la bondad o maldad con que actúa en su ejercicio diario (médico bueno o malo).

III. ALGUNOS PROBLEMAS ÉTICOS

Los dilemas éticos se pueden presentar en cualquier momento en que el paciente o sus familiares se topen con un problema que atente contra la dignidad o el respeto a alguien, incluidos ellos mismos (éstos pueden ir desde obligar al anciano/a a permanecer aislado, a experimentar con él nuevos fármacos, abandonarlo o ser negligentes en su cuidado, a maltratarlo, a excluirles de algunos servicios asistenciales por razones utilitaristas o a abusar de su estado de incapacidad mental). Pero también hay que contar con que, según la fase de la enfermedad con que nos encontremos, los cuidados, la vigilancia, la comunicación, los problemas, las soluciones, etc., y por tanto los problemas éticos serán distintos.

Afrontar la EA significa tomar conciencia de la multiplicidad de problemas y situaciones conflictivas que pueden darse en la simple actividad diaria. La

ética, y con ello también el derecho, la política, el bienestar social, la medicina, etc., son campos que han de abordar toda la problemática que este tipo de demencia genera dentro del marco operativo en el que actúa: enfermo-familia-sociedad.

Vamos a presentar, sabiendo de antemano que no vamos a tratarlos todos ni a profundizar en toda la amplitud que merecen cada uno de ellos, una panorámica general de los principales problemas y cuestiones que aquejan a las personas con EA. Muchos de los dilemas éticos que esta enfermedad plantea o puede plantear van a requerir un mínimo análisis y una mínima reflexión que promueva actitudes concretas de comprensión, tolerancia, beneficencia, integración... en favor de estas personas.

La aplicación práctica de dichas medidas será siempre una utopía, pero ¿qué sería de los humanos si no persiguiéramos utopías y soñáramos con hacer un mundo siempre mejor? Ésta es la misión de la bioética, seguir abriendo puertas a la promoción humana, sobre todo de los más débiles y necesitados.

1. Ageísmo social

La marginación de los ancianos es un hecho real y comprobado en nuestra sociedad: basta enunciar las actitudes etáistas e incluso gerontofóbicas que se están dando hoy día.

A veces se piensa que la raíz de esta exclusión social se debe a un hecho biológico: la edad. Pero no es así, sino que viene a ser la consecuencia de una organización social y económica basada en la capacidad personal de producción. Consiguientemente, cuando una persona deja de producir (caso del anciano jubilado y peor si padece la EA), se ve condenada a una pérdida de prestigio social. Los individuos no activos pasan a formar parte de las clases pasivas del Estado, lo que supone automáticamente su marginación.

La marginación del anciano opera a todos los niveles: económico, educativo, cultural y sanitario. A todo esto hay que añadir el fenómeno de la "automarginación", como consecuencia de la soledad y pérdida de identidad a la que se ve sometido el anciano dentro de un medio despersonalizado e insolidario.

Causas de esta
Marginación:

- Cambio en las relaciones familiares (dificultad en la convivencia y ruptura de la institución familiar).
- Pérdida del papel hegemónico que mantuvo el anciano en otros tiempos (estatuto ético y social del anciano).
- Mitificación de la sociedad de consumo (exaltación mítica de la juventud perpetua).
- Una visión hedonista de la vida (búsqueda de la satisfacción en todo y huida de cualquier tipo de sufrimiento o sacrificio).
- Una sistemática negación de los valores tradicionales.

Pero donde mejor se percibe la discriminación es en la utilización de los recursos sociosanitarios y en la conciencia de ser un estorbo.

a) Utilización de recursos sociosanitarios

El destino que la sociedad y las instituciones reservan a los ancianos, enfermos crónicos, etc... se traduce, dentro de las instituciones hospitalarias, en una serie de reacciones defensivas, tanto a nivel administrativo como a nivel asistencial. Esto parte de la concepción real pero injusta de que los ancianos suponen una triple carga social:

- *Carga económica*: la escasez de recursos y los elevados costes de tratamiento plantean a la sociedad el problema del reparto de recursos.
- *Carga sanitaria*: el aumento de la esperanza de vida y la mayor eficacia de los tratamientos médicos hace que los enfermos crónicos demanden una mayor utilización de recursos sanitarios y asistenciales.
- *Carga familiar*: el largo proceso de degeneración cognitiva y funcional de estas personas exige una alta dosis de calidad moral y de responsabilidad, cosas que normalmente recaen en una sola persona: el cuidador principal.

El desarrollo tecnológico ha permitido la supervivencia de personas afectadas por diversas enfermedades que en otras épocas habrían muerto como

consecuencia de estos procesos patológicos. Estas nuevas técnicas y procedimientos terapéuticos permiten una mayor supervivencia, pero también favorecen una mayor prevalencia de enfermedades crónicas, algunas gravemente incapacitantes como la EA. Pero este desarrollo tecnológico también tiene otros aspectos negativos: cada vez es más caro y cada vez se exige una mayor demanda de medidas asistenciales.

Frente a los grandes gastos que suponen estos nuevos procedimientos, se alzan voces en diversos ámbitos proponiendo límites a las prestaciones sanitarias. Estas limitaciones se dirigen fundamentalmente a la asistencia geriátrica. Los dilemas que se plantean en relación con lo expuesto son:

- ¿Las prestaciones sanitarias son ilimitadas y universales?, es decir: ¿hay que aplicar todo el arsenal diagnóstico y terapéutico de que disponemos y, además, a toda la población? Los recursos son limitados y sería injusto aplicar irracionalmente todo lo que disponemos para todos (peligro de hacer añicos el sistema sanitario público), así como alargar procesos crónicos con tratamientos médicos inútiles.
- Si hay que poner límites, ¿qué criterios hay que seguir a la hora de realizar las limitaciones? Es evidente que habrá que poner límites y restricciones para la contención del gasto, pero todos los criterios que se tengan en cuenta deberán venir avalados por dos conceptos claves: *Racionalidad y Justicia*.

b) Conciencia de ser un estorbo

La sensación de saberse y sentirse molesto supone una carga difícil de soportar, máxime cuando el anciano con EA advierte que su condición impide también a los que le rodean que puedan gozar de su plena libertad y autonomía.

Es frecuente que, entre los miedos más aterradores que tengamos todos de cara al futuro, se descubra escondida esta posibilidad: el temor de ser no sólo inútil, sino de convertirnos, además, en una molestia y en una carga que otros tendrán que aguantar. No es extraño, por tanto, que la soledad y el abandono sean los compañeros inevitables y frecuentes de esta época y constituyan uno de los temores que más asustan y molestan cuando se piensa en la ancianidad, junto con el miedo de la pérdida de capacidades mentales y la muerte.

No obstante hay que ser realistas, pues hay muchas situaciones en las que hasta la propia familia se muestra impotente para atender correctamente o

como deberían a estos pacientes. No es falta de cariño ni de buena voluntad, sino que hay circunstancias y condiciones personales o familiares que impiden o dificultan la atención que necesitan, aunque también existe a veces un deseo latente de evitar preocupaciones.

Por otro lado, los políticos se han dado cuenta del peso específico que cada día tienen los jubilados y pensionistas en las elecciones a la hora de votar y por eso no les olvidan en sus campañas; sin embargo, familiar y socialmente va disminuyendo su importancia y su influencia cada día es menor.

Frente a esta concepción social e ideológica de que los ancianos y los enfermos de Alzheimer son un estorbo, reivindicamos que todos los que se ven aquejados por una edad avanzada y por una patología como ésta son personas y, como tales, merecen ser respetadas siempre.

Desde una ética civil, plural y dialógica se llega a la conclusión de que toda persona es absolutamente valiosa y un fin en sí mismo. Todas las personas, independientemente de la circunstancia vital que tengan, son únicas, insustituibles, tienen dignidad. Dentro de esta dignidad está el sentido existencial: al anciano le mata el desamor, le quita la vida el no sentirse valorado y escuchado como ser humano, que nadie cuente para nada con él.

Los ancianos con EA precisan más que nada:

- Sentirse queridos y amados por sí mismos.
- Que se les conozca de una manera profunda (sus sentimientos, deseos, pensamientos,...).
- Que se les cuide con amor y humanitarismo (en lugar de apartarlo de la familia).
- Que se les respete como personas libres, que toman sus decisiones por sí mismos y no como si fueran niños grandes.
- Que se les ayude a valorarse a sí mismos y a ser responsables de sus actos.

Es más, ante un anciano todos deben descubrirse. Lo merece sólo por el hecho de serlo. Por eso debemos meditar cómo debemos tratarle, cómo envolverle en amor, cómo llenar de alegrías estos años, a pesar de los pesares.

2. Humanización de la praxis asistencial

Hablar de humanización o de humanizar algunos ambientes deshumanizados supone partir de una idea, consciente o inconsciente, de cómo debería vivir el ser humano para realizarse como tal. En este sentido, la humanización de la asistencia sanitaria es un tema que, hoy por hoy, preocupa fundamentalmente a los enfermos, a las familias y al personal sanitario, pero que se está extendiendo la preocupación a sectores tan importantes como los Servicios Sociales y la gestión de la sanidad pública y privada.

En nuestro medio socio-sanitario observamos, por una parte, que tenemos un aceptable nivel de calidad técnica asistencial; pero por otra, constatamos que se va perdiendo o dejando a un lado en el quehacer diario la consideración del enfermo o del anciano como persona. Quizá esta deshumanización (lo no humano) no sea otra cosa que un fiel reflejo de la sociedad actual en la que vivimos, o del cambio cultural constante al que estamos asistiendo, o de la caída de las referencias absolutas religiosas, filosóficas o políticas.

Estos y otros factores afines se están dejando sentir en las principales estancias de la vida humana, y por consiguiente, también en la relación asistencial con personas que experimentan la enfermedad o el dolor. En este sentido, podemos indicar algunos fenómenos:

1. Se va imponiendo un sentido hedonista, consumista y productivo de la vida, que va apartando cada vez más las realidades del dolor, de la enfermedad, de la ancianidad.
2. A veces se asume una función directiva en la organización sanitaria o en la gestión de algunos centros geriátricos, más como afán económico y político que por ofrecer un mejor servicio al anciano como persona y como enfermo.
3. Se olvida que la persona enferma o dependiente también tiene su biografía, su historia, sus valores, su familia, su ética, su fe, sus angustias, sus problemas, etc., y nos acercamos a ellos de manera técnica, fría e impersonal.
4. La tecnificación, el maquinismo, la protocolización, la burocracia, etc. niegan y despersonalizan cada vez más la realidad personal del enfermo, máxime si éste se encuentra con dependencia psíquica y física.

Ante este panorama no proponemos ni dogmatismos, ni doctrinas, ni moralinas, ni soluciones idealistas, sino concebir la realidad social y sanitaria desde otra perspectiva, desde la visión del hombre como hombre, como persona, como ser humano que experimenta la enfermedad y la dependencia y recibe de otro ser humano los cuidados de salud y de ayuda, mediante su valía profesional (médicos, enfermeros, geriatras, terapeutas ocupacionales, directores de hospitales o residencias geriátricas, directores de centros de día, etc.) y su valía humana (su calor, su empatía, sus cualidades, sus sentimientos, etc.).

Con todo hay que decir que hay un gran desconocimiento del mundo del anciano enfermo. Ésta es una de las causas fundamentales que impide un encuentro personal y la relación adecuada entre el paciente anciano y el personal socio-sanitario. ¿Acaso nuestro "hacer profesional" se reduce exclusivamente a cumplir funciones técnicas propias u ordenadas por otros, sin más interacción con el enfermo? Creo que no. Es bueno y valioso tener una gran calidad y competencia profesional, pero también es necesario, en la misión sociosanitaria hacia el anciano con EA, lograr una relación interpersonal que no sólo mejorará la autorrealización del cuidador y de la persona cuidada, sino que redundará en beneficio de todos.

Además, no podemos olvidar, si pretendemos que nuestro trabajo sea cada vez más humano, que el hombre enfermo o dependiente también es sujeto de necesidades, unas básicas (nutrición, descanso-sueño, higiene) y otras más complejas (sentirse seguro y protegido, ser querido y aceptado, tener autoestima, sentirse realizado). Las técnicas hospitalarias, las residencias de ancianos, los programas de organismos oficiales, etc. indican una preocupación social generalizada, pero la ayuda que más necesitan pertenece a otra dimensión más humana, afectiva y psicológica, que no siempre se ofrece.

Desde esta concepción de la asistencia sociosanitaria cabe enfocar la función asistencial como un servicio que ayuda a mejorar la calidad de vida del enfermo y su entorno (familia, medio social) y a ser capaz de vivir con plenitud los momentos limitativos de la existencia (minusvalías, discapacidades, deterioros cognitivos). Sobra decir que la condición de estar enfermo no rebaja la dignidad de la persona humana, sujeto de derechos inviolables e inalienables, sino que la refuerza pues, ante un sujeto debilitado psíquica y corporalmente, debemos funcionar humanizadamente desde la justicia social y sobre la base de la defensa de los Derechos del Enfermo.

3. Convivencia e integración: el problema familiar

Los temas que se suscitan en este punto son varios. Primero, cuestionarse si la responsabilidad de atender a nuestros mayores debe recaer prioritariamente en las propias familias; segundo, cuál es el rol que debe desempeñar el entramado social y por derivación el Estado en la asistencia y cuidado a los enfermos de Alzheimer; y tercero, cuál el papel que desarrolla la mujer en toda esta problemática, puesto que suele ser a ella a quien le toca la mayor carga (tradicionalmente la mujer ha sido considerada como la cuidadora del anciano/ a por excelencia).

Partimos de que en los últimos años ha habido cambios en la sociedad en general que también han afectado, de alguna manera, a la transformación de la estructura familiar, entre ellos el de la incorporación de la mujer al mundo laboral. Como consecuencia de este cambio, el cuidado del anciano ha pasado de ser una dedicación familiar a un problema social. Desde aquí podemos ya plantear la corresponsabilidad que en esta enfermedad deben tener el Estado y las familias.

En la actual familia, reducida de tamaño, metida en espacios vitales mínimos, el abuelo tradicional empieza a no tener cabida. Estos cambios en la familia han hecho que, al igual que se deja a los hijos casi recién nacidos en guarderías infantiles, se deje a los ancianos en residencias y centros de día para su cuidado y atención. Sin embargo, en la actualidad, del total de mayores que necesitan ayuda casi un 87% la reciben de su familia (es ínfima la proporción que viven en residencias, 12%). En todo caso, el ideal es vivir con su familia, y sólo ingresar en una residencia por razones de necesidad, no por egoísmo o deseos de libertad de los familiares.

La familia debe en todo momento considerar al anciano como un ser querido, conservando siempre su dignidad personal, su respeto y sus inquietudes personales. El anciano no es un ser terminado, se encuentra abierto a la comunicación, al diálogo. Se necesita, por parte de todos los miembros de la familia, una gran sensibilidad para evitar que el anciano caiga en el aislamiento, en la soledad, incluso a veces en el olvido. El anciano con EA, como casi todas las personas, necesita ternura, comprensión, delicadeza... en una palabra: sentirse amado y estimado sobre todo por su familia.

En la convivencia con un enfermo de Alzheimer hay que huir de dos extremos relacionales, que van a dificultar seriamente la calidad del trato moral. Estos

son: el autoritarismo exigente (mandar sobre él en todo) y el paternalismo camuflado (dárselo todo hecho). Del mismo modo, hay que intentar propiciar una serie de actitudes y valores que van a redundar positivamente en todos:

- Tratar de satisfacer sus gustos y preferencias (ej: comidas, hobbies, etc.)
- Contar con ellos (que el anciano no sea como un mueble)
- No abusar de ellos (peligro de manipularlos o maltratarlos)
- Vivir con ellos, por ellos y junto a ellos (para que den significado y sentido a su existencia)

La magnitud del problema familiar es tal que los familiares de dementes, sobre todo aquellos responsables del cuidado diario de los enfermos, necesitan soporte psicosocial, sociosanitario y socioeconómico que alivie la carga que la enfermedad ocasiona. Por eso pensamos que mantener al anciano con EA en casa supone buscar una serie de recursos de ayuda y asistencia, tanto formales como informales. Del mismo modo, y en este sentido, también es necesario crear fondos de soporte financiero para los sectores más afectados o de más alto riesgo; hay que abaratar el coste de las atenciones médicas, promover residencias y centros asistenciales adecuados, crear centros especializados dependientes de la seguridad social para asistencia psicogeriátrica, formar personal sanitario que sirva de mediador entre la familia y el enfermo e idear estrategias sociosanitarias y biomédicas para afrontar las emergencias que, con relativa frecuencia, surgen en el manejo de las demencias.

Marcar la corresponsabilidad entre el Estado y las familias con un enfermo de Alzheimer a su cargo debe ser una exigencia social indiscutible, pero además es necesario que de esta corresponsabilidad se siga una integración y normalización de sus vidas. Decir esto equivale a afirmar que el anciano con EA forma parte por derecho propio de la comunidad social y debe llevar una vida tan normal como sea posible. Habrá que integrarlo y convivir con él de la mejor manera posible (no verlo como una carga social y familiar).

El tema sobre el grado de exigencia moral que debe tener una familia y, más en concreto, la figura de la mujer, requiere un análisis ético más profundo. En primer lugar cabe plantear si el derecho de uno a ser cuidado implica la obligación de otro/os a cuidarle. Los enfermos de Alzheimer necesitan ayuda de otros para seguir existiendo, pero, ¿quién debe ser el responsable máximo de los deberes hacia la persona con EA? ¿Existe una responsabilidad social (Estado) o filial (hijos/as)? A este dilema respondemos que existen tres formas, que bien pueden ir unidas, de comprometerse y dejarse interpelar por el cuidado a los mayores:

- ❑ *Solidaridad intergeneracional*: tenemos que ayudarnos los unos a los otros, pues no sólo es signo de humanidad sino que, de alguna manera, ayudando a éstos nos ayudamos a nosotros mismos, pues apostamos por un futuro mejor. Hay que cuidar (en el presente) como nos gustaría que nos cuidaran a nosotros dentro de unos años (para el futuro).
- ❑ *Gratuidad*: hay que dar gratis lo que recibimos gratis. Si nos han cuidado de pequeños de manera gratuita, ¿quién se atreve a no hacer lo mismo por ellos? Aquí el deber paternal y el filial están al mismo nivel, aunque siempre habrá situaciones o casos en que los hijos no deseen hacer por sus padres lo que éstos no hicieron por ellos.
- ❑ *Fraternidad*: ésta puede ser la máxima que guíe nuestro actuar a favor de los ancianos, pues no sólo es signo y valor de auténtica comunitariedad, sino que sienta las bases de los frutos del bienestar futuro: lo que sembremos recogeremos.

4. Pérdida de la autonomía y dependencia

El anciano con EA tiene sus funciones biológicas y cognitivas enlentecidas y/o mermadas: puede tener problemas de comprensión, de orientación, de elaboración de una respuesta coherente, etc... pero estos déficits no tienen por qué invalidarle totalmente para tomar decisiones autónomas. Pueden darse casos de personas con deterioro cognitivo severo o con incapacidad manifiesta que claramente imposibilitan a la persona a ejercer su derecho a ser autónomo, pero han de ser casos excepcionales que nunca se deberán convertir en norma.

Es lógico que en el proceso de envejecimiento el deterioro orgánico aumente de forma progresiva, sobre todo si a este proceso le acompaña la EA. Cuando las limitaciones y deficiencias, aunque pequeñas, empiezan a multiplicarse en estas personas, disminuye su capacidad de autonomía, pasando a ser considerado como «mayor dependiente». Por eso, como afirman algunos autores, la cuestión esencial es saber a partir de cuándo la dependencia de las personas con EA comienza a ser, además de un problema personal y familiar, un problema social.³²

Los enfermos de Alzheimer van perdiendo capacidad y competencia, por eso surgirán múltiples conflictos éticos cuando no sepamos atribuir qué

³² Cf. HENRAD, J.C., "Les personnes âgées dépendantes face au système de soins et aides", *Etudes* 372 (1990) 622.

decisiones y actuaciones son realmente autónomas. Pero una cosa es la incapacidad clínica y otra muy distinta la incapacidad jurídica. La primera delimita que una persona no es autónoma para valerse por sí misma o para decidir, la segunda es el reconocimiento formal y legal de dicha dependencia y, en la mayor parte de las veces, la certificación de la incompetencia de una persona para decidir.

Autónomo es aquel individuo que tiene capacidad para autogobernarse a sí mismo y autodeterminar sus propias acciones y decisiones. Pero ocurre que esta autonomía nunca se presenta en estado puro, sino siempre en el umbral de los niveles, esto es, se podrá ser más o menos autónomo para actuar y más o menos dependiente para ejercer la capacidad de decisión.

El paciente con EA va perdiendo paulatinamente la capacidad de autogobierno y de relación. La pérdida de dichas capacidades, con la consiguiente situación de dependencia, influirá negativamente en su competencia para decidir y actuar autónomamente. Por eso creemos que la autonomía debe ejercerse antes de que aparezca la enfermedad o incluso en los primeros estadios de la misma.

Cuando se pierda la capacidad de comprensión y comunicación, la capacidad de razonar o deliberar, e incluso cuando se pierda la conciencia, no será posible actuar autónomamente. Por eso es necesario establecer la importancia de dejar estipulado, mediante documentos previos (Testamentos vitales o directrices anticipadas) y según la propia escala de valores vitales de cada uno, aquello que queremos que se haga con nosotros, la manera de que clínicamente se nos trate, cómo nos gustaría ser clínicamente tratados en el proceso de nuestra muerte, quién nos representará y sustituirá mejor, etc., cuando ya no podamos decidirlo por nosotros mismos.

En este sentido, la autonomía siempre deberá ser respetada, salvo en los casos en que sus acciones sean claramente perjudiciales para el interesado o para los demás. No respetarla en el resto de los casos será, por lo general, señal de injusticia para con la persona afectada y de violación clara de sus derechos y libertades básicos. Toda persona, mientras no se demuestre su incapacidad o su total dependencia, es una persona autónoma y como tal deberá ser tratada³³.

³³ Cf. BARBERO, J., "Problemas éticos en la atención al anciano enfermo", *Labor Hospitalaria* 243 (1997) 59.

5. Maltrato

Sobre el tema de los malos tratos a las personas mayores no es fácil encontrar informes o estudios sociológicos que apunten hasta qué grado y bajo qué circunstancias se han cometido acciones que puedan ser calificadas como maleficientes o dañinas para con estas personas. Quizá sean tres las causas de esta falta de datos:

- El maltrato a la persona anciana suele ser algo, por lo general, negado por la misma sociedad.
- Es muy difícil que los propios ancianos denuncien malos tratos, máxime si quien se los proporciona es a su vez la persona que lo cuida y ésta es parte de "su gente".
- Los ancianos no encuentran alternativas mejores a su silencio, por lo que evitan denunciar situaciones degradantes o humillantes para ellos.

La Asociación Médica Americana recogió en 1987 la siguiente afirmación de maltrato: "el resultado de daño o amenaza de daño contra la salud o el bienestar de la persona anciana"³⁴. A esta definición habría que añadirle, en palabras de Javier Barbero, que el resultado o riesgo de daño debe tenerse independientemente de si exista intencionalidad o no, o sea por acción o por omisión.³⁵

Es el principio de maleficencia el que principalmente está implicado en el maltrato a las personas mayores (se les hace o infringe algún daño), pero también los principios de Autonomía (se les impide decidir o gestionar sus propias vidas) y Justicia (no son tratados con la consideración y el respeto que merecen, e incluso a veces, se les excluye de determinadas atenciones por no disponer de suficientes recursos patrimoniales).

El maltrato a los ancianos se puede manifestar de diversas maneras e incluye daños físicos, psíquicos, violación de derechos o negligencia en el cuidado. Vamos a exponer cada uno de estos tipos de maltrato:

³⁴ AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION, "Elder abuse and neglect", JAMA 257 (1987) 966.

³⁵ Cf. BARBERO, J., "Problemas éticos en la atención al anciano enfermo", Labor Hospitalaria 243 (1997) 56.

- *Maltrato físico*: incluye lesiones físicas (golpes, palizas, zonas quemadas, etc.), desfiguración, abuso sexual y/o muerte.
- *Maltrato psicológico*: consiste en procurar de forma intencionada diversas condiciones que originen malestar mental o emocional, como agresiones verbales, intimidación, chantajes, humillación o conductas degradantes.
- *Violación de derechos*: comprende el confinamiento, la explotación financiera (tenerlos en casa por la pensión que cobran o quitársela) y la exclusión de la asistencia sanitaria.
- *Abandono o negligencia*: incluye la falta de vigilancia y solicitud en el cuidado (nutrición, hidratación e higiene, asistencia en la enfermedad) y la asistencia social inadecuada. Se han dado casos en que mueren de tristeza y soledad, de suciedad e infecciones.

Pero pensamos que aunque existen muchos tipos de maltrato y algunos de ellos están incluso hasta socializados, la mayor parte de estos maltratos no se detectan o no se denuncian. En ello influyen algunos condicionantes o factores de riesgo socioculturales que afectan directamente a la familia en donde se inserta el anciano enfermo. Éstos son:

- Por parte del enfermo de Alzheimer: pobreza, dependencia, inutilidad, problemas familiares con los hijos o con su pareja anteriores al curso de la enfermedad...

- Por parte de los cuidadores: obligación no deseada, impositivo moral y social, edad de los hijos, modo de vida de la familia, situación laboral y económica,

Con todo, la familia y la sociedad tienen el deber moral o, mejor, la obligación legal, de no ser maleficentes con los ancianos, esto es, de no provocarles ninguna forma de maltrato. Sólo desde el respeto a la dignidad del anciano puede realizarse una asistencia sanitaria geriátrica plenamente ética. Cualquier minusvaloración de esta dignidad llevará al rechazo, al abuso y al desprecio del anciano como una "vida sin valor".

6. Distribución de recursos sanitarios

El envejecimiento de la población está sobrecargando los servicios sociales, los servicios de salud, los programas de ayuda y las redes complementarias de

asistencia. Este mismo envejecimiento está trayendo consigo un incremento notable en la demanda de cuidados y, por consiguiente, del gasto sociosanitario, tanto por el mayor consumo de fármacos como de servicios asistenciales (tanto de la red pública como de la privada).

La salud pública es una tarea ardua y costosa que requiere una buena organización y un equilibrio en la distribución de recursos cada vez más escasos y limitados. El Estado tiene la obligación de garantizar a los ciudadanos el máximo de salud que su pueblo pueda alcanzar, por lo que debe planificar y organizar bien el uso de los recursos de que dispone.

Sin embargo, los recursos sanitarios disponibles actualmente pueden aumentar en razón de las demandas de asistencia sociosanitaria, pero nunca al ritmo de ellas, esto es, están aumentando pero no es ya posible cubrir, por su elevado número, todas las demandas asistenciales que empieza a requerir la población anciana.

Baste un ejemplo para verificar esta postura. Las partidas de presupuestos sociales en los países de la Unión Europea para los gastos en la vejez supusieron un 36,6% del presupuesto total en el año 1992 (igual que todos los gastos en Sanidad). Veamos en la siguiente tabla qué suponen estas cifras en todo el reparto distributivo de prestaciones de protección social en los países de la Unión Europea.³⁶

PRESTACIONES	% PRESUPUESTARIO
Sanidad	36,6
Vejez	36,6
Supervivencia	8,2
Familia	7,8
Empleo	7,2
Otros	3,6

Como dice Lourdes Pérez, existen muchos factores que están provocando un gasto sanitario excesivo y que tienen que ver más con una deficiente disposición de recursos que con el efecto del proceso de envejecimiento. Estos

³⁶ Datos relativos al año 1992. Cf. EUROSTAT, *Social Protection Expenditure and Receipts*, 1980-1992. Citado en: PEREZ ORTIZ, L., *Las necesidades de las personas mayores. Vejez, economía y sociedad*, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Madrid, 1997, p. 240.

factores son bien conocidos: carencia de estructuras adecuadas para el cuidado sociosanitario de los ancianos (centros de día, unidades geriátricas, residencias asistidas), inexistencia de servicios asistenciales alternativos de menor coste, preferencia en la cobertura pública por financiar el hospital y la medicina ambulatoria frente a otros servicios, falta de coordinación entre los distintos sectores de atención (ruptura entre la dimensión sanitaria y la social), etc.³⁷

Aterrizando más en el campo que nos concierne en este debate, podemos decir que, de las casi 400.000 personas con EA que tenemos en nuestro país, los servicios sociales con financiación pública dirigidos a personas con Alzheimer y otras demencias dan cobertura a 50.800 pacientes (el 12% de la población afectada), de los que 30.000 son atendidos a través de ayuda domiciliaria, 2.800 acuden a los centros de día y 18.000 están asistidos en residencias geriátricas. Se prevé que entre los años 2000-2005 se incremente en 34.800 el número de pacientes con esta enfermedad y que la cifra total de pacientes con EA que reciban asistencia social con fondos públicos ascienda a 85.600.³⁸

Los costes sanitarios (cuidados médicos y de enfermería, fármacos, productos médicos) y los costes sociales (residencias, viviendas tuteladas, pensiones, servicios sociales) son muy elevados para atender durante un largo periodo de tiempo las necesidades de los ancianos enfermos demenciados (especialmente los enfermos de Alzheimer). Y no hablemos de los costes personales, que no se contabilizan. El cuidado a un enfermo demenciado es, ante todo, un problema sociosanitario global.

Es verdad, y así lo afirma el Profesor Javier Gafo, que los costes de la atención sanitaria se han disparado en paralelo con el progreso de la medicina y están poniendo en peligro la viabilidad de la seguridad social médica. Se suele decir que “la salud no tiene precio”, pero hoy día conlleva unos costes indiscutibles, lo que obliga a utilizar unos criterios justos y equitativos para el reparto de los recursos sanitarios.

La contención de los gastos sanitarios representa un problema social y político de gran trascendencia. Algunos autores proponen los siguientes criterios para tratar de llevar a cabo una distribución equitativa de los recursos:

³⁷ *Ibíd.* p. 249.

³⁸ Véase la crónica de la conferencia pronunciada por el subdirector general del Plan Gerontológico y Programas para Mayores del IMSERSO, Jesús Norberto Fernández Muñoz, con motivo de la presentación de los objetivos del Plan Nacional de Alzheimer. Cf. “Programa de promoción de la salud de los cuidadores de personas con Alzheimer”, *Jano* 57 (1999) 16.

- Coste/beneficio y coste/eficiencia.
- Preferencias del paciente (directrices anticipadas).
- Futilidad de los tratamientos.
- Calidad de vida.

Existen posturas que propugnan la exclusión de los ancianos de determinados procedimientos diagnósticos o terapéuticos, fundamentados exclusivamente en la edad cronológica y en el tipo de enfermedad. Esta postura es rechazable porque el criterio de exclusión (la edad cronológica y la enfermedad) no puede ser por sí mismo determinante de ninguna decisión de ese tipo. Es de sobra conocido que personas ancianas, incluso muy ancianas, mantienen una calidad de vida plenamente satisfactoria. Privarles de una intervención quirúrgica, de un tratamiento médico o de cualquier otro procedimiento supondría una grave injusticia. Además, estos criterios: coste/beneficio, futilidad de tratamientos o calidad de vida, pueden ser fácilmente utilizados para con estos pacientes, pero no sin sentar un mal precedente o en correr el riesgo de caer en una pendiente resbaladiza.

En general, tanto las autoridades como los mismos profesionales sanitarios son conscientes de que las prestaciones sanitarias no pueden ser ilimitadas. Los análisis económicos son concluyentes: un crecimiento ilimitado de los gastos terminaría con cualquier sistema sanitario público.

Lograr el óptimo de salud para los enfermos de Alzheimer es una tarea compleja, dado que las demandas son muchas y los recursos son pocos (o mal distribuidos) y limitados. Por eso pensamos que deben existir otros criterios que optimicen racionalmente la utilización eficiente de los recursos disponibles. Éstos pueden ser:

- Invertir más en recursos preventivos y terapéuticos.
- Asignar partidas presupuestarias públicas a investigación.
- Buscar alternativas económicas válidas (ej.: hacer uso del patrimonio de estas personas).
- Integrar la gestión pública con la privada en algunos casos.
- Garantizar un control responsable de la administración de los recursos públicos.
- Organizar un Plan Nacional de enfermos de Alzheimer adecuado a la demanda real de estas personas.
- Etc.

7. Morir con dignidad

Si hemos recalcado el trato digno y respetuoso que merece todo paciente, por ser una persona humana, la dignidad en los últimos instantes de su vida debe verse igualmente protegida y honrada. Los momentos culmen de la vida de todo ser humano son el nacimiento y la muerte. Del primero apenas tenemos conciencia, mientras que en el segundo cabe una vivencia más profunda y consciente. Quizá el principal derecho ético que mejor cabría recalcar sería el de la atención integral al enfermo de Alzheimer, sobre todo en lo que respecta a la dignidad de su vivir y también de su morir.

Morir con dignidad es importante, pues han de evitarse situaciones que pudieran parecer, a priori, indignas de cualquier ser humano. Pero dado el estado casi vegetativo en que se encuentran estos enfermos, morir con dignidad equivale a morir haciendo sentirse personas a aquellos que posiblemente han perdido la conciencia de lo que realmente son.

Como afirma un folleto de la Asociación Española Derecho a Morir Dignamente, "morir dignamente significa morir racionalmente y en pleno uso de la libertad personal, dueño de las circunstancias que rodean al acontecimiento y con el respeto de los demás hacia la propia voluntad".³⁹

Acompañando a esta dignificación del acto de morir, cabe introducir en éste el componente amoroso que tiene todo ser humano. Los sentimientos y afectos demostrados en estos últimos instantes hacen que la despedida y la vivencia de la misma cobren un cariz más armonioso y pacífico por parte de quien acompaña al paciente y por parte de aquél que no puede siquiera conocer a quien tiene frente a sí. La vivencia primera la podemos percibir por la experiencia que otros nos manifiestan, mientras que la vivencia del propio paciente sólo podemos intuirlo de la manera más profunda.

La muerte digna no es un asunto que se pueda reducir a desconectar aparatos o a suministrar sustancias letales, sino que hace referencia a un conjunto de relaciones humanas y familiares, a una prolongación racional de la vida del paciente, tratando de humanizar la enfermedad y la muerte, a no empeñarse en prolongar la vida biológica y a respetar los valores existenciales del enfermo.

³⁹ ASOCIACIÓN D.M.D., *Folleto informativo*, Asociación Derecho a Morir Dignamente, Madrid, 1986, p. 10.

Morir con dignidad significa, entre otras cosas, favorecer la dimensión propiamente humana del proceso de morir.

El derecho a morir con dignidad también encierra el derecho a ser "cuidado". Cuando el "curar" no es posible, permanece operante la obligación ética de cuidar. Los enfermos de Alzheimer son enfermos incurables, pero cuidables. Una ética del cuidado supone tener en consideración todo lo que significa una asistencia humana y médica integral.

Derecho a una muerte digna equivale, por tanto, al derecho a dejar al enfermo de Alzheimer ser el protagonista de la propia muerte y a que esta muerte acontezca en un ambiente humanizado. Adquiere importancia la existencia y utilización de los llamados Testamentos Vitales (directrices previas que el enfermo firma con plena lucidez y conscientemente sobre cómo desea ser cuidado en los últimos momentos de su enfermedad) y todo el tema del acompañamiento para vivir el morir.

De todos modos, existe una gran diversidad de opiniones sobre cómo o qué entender por morir con dignidad. Para unos corresponde a la posibilidad de elegir el momento de la muerte (eutanasia), decir no a una muerte artificializada (encarnizamiento terapéutico) o simplemente morir humanamente, sintiéndose persona.

En cualquier de estos sentidos están aumentando las peticiones a favor de una muerte digna, pero, ¿qué encierra realmente esta expresión? Parece que hay un consenso público que bien puede apoyarse en estos puntos:

- Morir rodeado de cariño y apoyo de los seres queridos.
- Con la asistencia médica adecuada: del curar al cuidar.
- Eliminando en lo posible el sufrimiento y el dolor.
- De muerte natural, a su tiempo, no provocada (eutanasia), ni irracionalmente prolongada (distanasia).
- Sin manipulaciones médicas innecesarias.
- Aceptando la muerte como parte de la condición humana.

IV. CONCLUSIONES

Para concluir y para hacer extensibles todas las reflexiones éticas plasmadas anteriormente, proponemos una serie de modelos éticos a seguir y

a practicar: ética del cuidado, ética del respeto, ética de la solidaridad y ética de la esperanza.

1. Ética del cuidado

Es plausible proponer una ética del cuidado para con estos pacientes, pues tanto en la profesión médica como social, el cuidado ocupa un lugar esencial. Por otro lado, ante el tema de la ancianidad, en nuestra sociedad actual, y sobre todo ante el tema de la EA, no cabe otra expectativa que la sensibilización social y personal. De hecho, preocuparse por los problemas de nuestros mayores significa sentar las bases para mejorar su presente y nuestro futuro.

Pero esto no es un reto para el futuro, sino una tarea para el hoy. Este reto radica en: movilizar recursos adicionales para las necesidades no cubiertas, conocer mejor las nuevas necesidades y la forma de atenderlas y desarrollar mecanismos de respuestas adecuados a la magnitud social de los distintos problemas (a grandes males, grandes remedios). Es necesario, además, hacer de la necesidad del cuidar un auténtico arte, que nos lleve a realizarnos más desde nuestra profesión y a aportar mayor calidad de vida a quien asistimos

2. Ética del respeto

Hemos de hacer que la “tercera edad” deje de ser, como afirma José Luis Pinillos, una “edad de tercera”. Por eso hemos de hacer que la vida merezca la pena vivirla, sobre todo la vida de aquellas personas a las que desde fuera es tan fácil negarles cualquier sentido.

En una sociedad del bienestar e imbuida por valores antagónicos al mundo de los mayores, hacer que nuestros ancianos puedan vivir felizmente es, sin lugar a dudas, el mejor indicador de que la sociedad se va humanizando realmente. Por eso, pensamos que tener respeto ético hacia estas personas son signos no sólo de humanidad sino de calidad humana.

3. Ética de la solidaridad

Cicerón afirmaba que el hombre tiene un deber natural de velar por los otros: “la naturaleza prescribe que el hombre mire por el hombre, cualquiera que sea su condición, por ser precisamente hombre”⁴⁰. Además, todos podemos

⁴⁰ CICERON, M.T., *De Officiis*, lib. 3, cap. 27.

tener, más o menos claro, que es preferible vivir solidariamente a no hacerlo, que es preferible vivir en una sociedad donde todos se preocupen de todos que no en otra que se rija por el “sálvese quien pueda”.

La ética solidaria sirve para hacer un mundo más justo y más humano, para defender los derechos de los seres humanos, para buscar el bien en todo. Pero la ética se puede hacer de dos maneras: *desde la mente*, desde las reflexiones teóricas que nos indican lo que debemos hacer, o *desde el corazón*, desde el sentimiento, desde lo que nos toca por dentro (desde la práctica directa): es ahí donde debemos hacer hincapié, en trabajar nuestra “humanidad”, desde el corazón, desde el amor, desde la ternura...

4. Ética de la esperanza

Mucho se ha hablado de la dimensión ética presente, pero, y apuntando más hacia el mañana, ¿qué tiene que esperar un enfermo de Alzheimer? Y si le es esperable algo, ¿qué puede esperar?... En un sentido médico afirma el doctor Pedro Gil que “existen suficientes pruebas para pensar que se ha conseguido abrir la puerta de la esperanza para los familiares y el paciente afectados de este mal”⁴¹. Esperanza de una solución cercana sí, pero esperanza también, mientras no llega esta solución, de ser tratados con cariño.

En el cuidado a un enfermo de Alzheimer es importante la calidad, pero tanto o más importante que ésta es la calidez, esto es, la ternura y la humanidad. Sobre todo porque el enfermo de Alzheimer conserva hasta sus últimos instantes de vida la memoria emocional, por lo que sentirá y se dará perfecta cuenta del afecto o no que se le demuestre así como del trato que le dan los que se relacionan y cuidan de él.

Quizá en descubrir el sentido emocional radique el secreto de un buen acompañamiento a estas personas. Así nos lo transmite el testimonio de una hija que convivió hasta el final con su madre aquejada de esta enfermedad:

“Notaba que en tu vivir vegetal, poco a poco, no quedaba ya sitio para mí... me convertía en una imagen desenfocada... y por eso me rechazaste. Lentamente perdiste también el lenguaje articulado... ¡sólo

⁴¹ GIL GREGORIO, P., “Nuevas perspectivas terapéuticas en la demencia senil tipo Alzheimer”, *Modern Geriatrics* 6 (1994) 44.

sonidos! Se habían roto todos los lazos... pero de repente, casi mágicamente, las caricias, los masajes, es decir, el contacto corporal, encendían una luz en tus ojos cuando me mirabas y me di cuenta de que aún no éramos dos completas extrañas".⁴²

Tener respeto y cariño hacia estas personas son signos no sólo de humanidad sino de calidad humana. Apostemos por estos valores: respeto y cariño, sobre todo porque es lo único que les queda y porque son los valores que realmente humanizan y dignifican el misterio inabarcable de toda persona...

⁴² BOSCHETTI, G., "Carta a una madre que murió dos veces", en AA.VV., Enfermedad de Alzheimer. Vivencias familiares, Fundación Alzheimer España, Madrid, 1998, p. 61.